

Tietoa henkilötietojen käsittelystä Koirien kroonisen munuaisten vajaatoiminnan aineenvaihdunnalliset muutokset -tutkimuksessa

PetMeta Labs Oy:n *Koirien kroonisen munuaisten vajaatoiminnan aineenvaihdunnalliset muutokset* -tutkimus toteutetaan yhteistyössä Yliopistollisen Eläinsairaalan ja Evidensia Eläinlääkäripalvelut Oy:n kanssa. Tämän selosteen tarkoitus on antaa tietoa käsiteltävistä henkilötiedoista sekä siitä, mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään tutkimuksessa. Selosteen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia rekisteröidyillä on.

Tutkimukseen osallistuminen ja henkilötietojen antaminen on vapaaehtoista.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

PetMeta Labs Oy
Mannerheimintie 164a
00300 Helsinki

2. Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija

Yhteyshenkilö:
Claudia Ottka, ELT
PetMeta Labs Oy
Mannerheimintie 164a
00300 Helsinki
044 2736 333
claudia.ottka@petmetalabs.com

Vastuullinen tutkija:
Hannes Lohi, FT
PetMeta Labs Oy
Mannerheimintie 164a
00300 Helsinki
0400 420 121
hannes.lohi@petmetalabs.com

3. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

PetMeta Labs Oy:n tutkimushankkeessa selvitetään kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavien koirien aineenvaihdunnallisia muutoksia. Kyseessä on pitkittäinen tutkimus, jossa

kroonista munuaisten vajaatoimintaa sairastavia koiria seurataan kahden vuoden ajan. Tutkimukselle on myönnetty hankelupa Etelä-Suomen aluehallintoviraston hankelupalautakunnalta (ESAVI/16933/2021).

Koiranomistajat ovat Yliopistollisen Eläinsairaalan ja Evidensian eläinlääkäriasemien asiakkaita ja osallistuvat tutkimukseen vapaaehtoisesti. Tutkimuksiin osallistuvien yksityisten lemmikkikoirien kliiniset tutkimukset sekä terveystietojen ja verinäytteiden keräys tutkimusta varten suoritetaan koirien normaaliin hoitosuunnitelmaan kuuluvien käyntien yhteydessä Yliopistollisessa Eläinsairaalassa ja Evidensian eläinlääkäriasemilla. Niiden potilastietojärjestelmiin käyntien yhteydessä tallennettavat tiedot ovat Yliopistollisen eläinsairaalan ja Evidensian eläinlääkäriasemien käytettävissä niiden omien tietosuojaselosteiden mukaisesti. PetMeta Labs Oy vastaa koirien verinäytteistä tehtävistä aineenvaihdunnallisista määryyksistä, tutkimusaineiston analysoinnista sekä tieteellisten julkaisujen valmistelusta. Tutkimustulosten perusteella on tarkoitus julkaista yhteinen tieteellinen julkaisu tutkimuksen toteutukseen osallistuvien tahojen kanssa. Lisäksi tutkimustuloksia on tarkoitus hyödyntää PetMeta Labs Oy:n tuotekehitystyössä, jonka tavoitteena on kehittää parempia työkaluja kroonisen munuaisten vajaatoiminnan monitorointiin mahdollistaen aikaisemman diagnosoinnin ja hoidon aloituksen sairauden etenemisen hidastamiseksi ja vakavien komplikaatioiden välttämiseksi.

4. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimusaineisto sisältää seuraavia koirien tunnistus- ja terveystietoja:

- koiralle tutkimusta varten luotu tunnistuskoodi
- syntymäaika
- sukupuoli
- sterilaatio/kastraatiostatus
- rotu
- kroonisen munuaisten vajaatoiminnan diagnoosin päivämäärä
- kunkin lääkärikäynnin päivämäärä ja paikka
- aineenvaihduntaa mittaavan veritestin lähetenumero
- paaston pituus ennen verinäytteiden ottoa
- verinäytetulokset
- virtsanäytetulokset
- vatsaontelon ultraäänitutkimuksen tulokset
- verenpainemittaustulokset
- kliininen tila, kuten ruumiin- ja lihaskunto, paino ja oireet
- muut mahdolliset samanaikaiset sairaudet
- lääkitykset
- ruokavalio
- mahdollinen kuolinpäivä/-syy

Kyseiset tiedot tallennetaan Yliopistollisen Eläinsairaalan ja Evidensian eläinlääkäriasemien potilastietojärjestelmiin potilaiden käyntien yhteydessä PetMeta Labs Oy:n tekemiä verinäytteistä tehtäviä aineenvaihdunnallisia määryyksistä ja niistä johdettuja tuloksia lukuun ottamatta. Tiedot luovutetaan PetMeta Labs Oy:lle kohdassa 3 kuvattuja käyttötarkoituksia varten ilman suoraan tunnistettavissa olevia tietoja.

Kaikkia tutkimustarkoituksiin kerättäviä tietoja käsitellään tietojen keräämisen jälkeen koodattuina, mikä tarkoittaa sitä, että tutkimukseen osallistuvalla koiralla luodaan yksilöllinen tunnistuskoodi. Tämän jälkeen yksittäistä koiraa koskevia tietoja ei voida tutkimuksessa tunnistaa ilman koodiavainta, jonka säilytyksestä vastaa Yliopistollinen Eläinsairaala ja Evidensian eläinlääkäriasemat. PetMeta Labs Oy:lla ei ole pääsyä koodiavaimeen.

Koiranomistajien asiakkuuden kannalta välttämättömät henkilötiedot tallennetaan asiakkuuteen liittyvänä toimenpiteenä Yliopistollisen Eläinsairaalan ja Evidensian eläinlääkäriasemien potilastietojärjestelmien yhteydessä toimiviin asiakasrekistereihin. Omistajien suoria tunnistetietoja (esim. nimi) ja koiran suoria tunnistustietoja (esim. nimi, rekisterinumero ja mikrosirunumero) käsitellään tutkimusta varten ainoastaan tutkimuksen suostumuslomakkeella sen varmistamiseksi, että koiranomistajalle on annettu riittävät tiedot tutkimussuostumuksen antamiseksi. Koiran suoria tunnistustietoja käsitellään myös yksilöllisen tunnistuskoodin ja sitä koskevan koodiavaimen luomiseksi ja ylläpitämiseksi. Omistajan suoria tunnistetietoja tai koiran suoria tunnistustietoja ei luovuteta PetMeta Labs Oy:lle.

5. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tietoja kerätään suoraan tutkimukseen vapaaehtoisesti osallistuvilta koiranomistajilta ja heidän koiriltaan normaaliin hoitosuunnitelmaan kuuluvien käyntien yhteydessä Yliopistollisessa Eläinsairaalassa ja Evidensian eläinlääkäriasemilla.

6. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa ei käsitellä tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukaisia erityisiä henkilötietoryhmiä (eli arkaluonteisia henkilötietoja).

7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- yleistä etua koskeva tehtävä: tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)

8. Tietojen vastaanottajat

Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Yliopistollisen Eläinsairaalan ja Evidensian eläinlääkäriasemien kanssa. Tutkimuksessa käytetään myös ulkopuolisia palveluntarjoajia mm. verinäytteiden analysoimisessa ja IT-järjestelmien hallinnassa. Kaikkien palveluntarjoajien kanssa solmitaan sopimus henkilötietojen käsittelystä ja yhteistyökumppaneiden edellytetään käsittelevän henkilötietoja vain siinä määrin kuin se on tarpeen ko. palvelun tuottamiseksi.

Lisäksi aggregaattia tilastollista tietoa ja tutkimustuloksia, joista yksittäinen koira tai sen omistaja eivät ole tunnistettavissa, voidaan jakaa tieteelliseen julkaisuun osallistuvien kirjoittajien kanssa yhteisen tieteellisen julkaisun/julkaisujen julkaisemista varten. Hyvän tieteellisen tutkimuskäytännön mukaisesti tällaista tietoa voidaan jakaa myös tieteellisiä julkaisuja ja myöhempää tieteellistä tutkimusta varten.

Tietyissä erityistapauksissa tietojen luovuttaminen kolmannelle osapuolelle voi olla lain tai viranomaisen määräyksen perusteella mahdollista. Tietoja voidaan myös luovuttaa mahdollisen yrityskaupan tai muun yritysjärjestelyn yhteydessä.

9. Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei lähtökohtaisesti siirretä Euroopan talousalueen ulkopuolelle. Ulkopuoliset palveluntarjoajat voivat kuitenkin joissakin tapauksissa käsitellä tietoja myös Euroopan talousalueen ulkopuolella. Siinä tapauksessa riittävistä ja asianmukaisista suojatoimista huolehditaan soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti.

10. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automaattisia päätöksiä, joilla on merkittävä vaikutus tutkittaviin.

11. Henkilötietojen suojaus

Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsitellään ja säilytetään suojattuna niin, että ainoastaan niitä tarvitsevat henkilöt pääsevät tarkastelemaan tietoja. Alihankinnoissa tietosuojan toteutuminen varmistetaan henkilötietoja käsittelevien alihankkijoiden kanssa tehtävillä tietojenkäsittelysopimuksilla.

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:

- käyttäjätunnus ja salasana
- kulunvalvonta
- salaus/kryptaus

Manuaalista, esim. paperimuodossa tai muuten aineellisessa muodossa olevaa aineistoa säilytetään asianmukaisesti suojattuna lukitussa tilassa, johon vain asianmukaisilla henkilöillä on pääsy.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot ilman suoria tunnistetietoja
- Suorat tunnistetiedot poistetaan ennen tietojen luovuttamista PetMeta Labs Oy:lle ja säilytetään erillään analysoitavasta tutkimusaineistosta.

12. Henkilötietojen käsittelyn kesto tässä tutkimuksessa

Tutkimuksen on arvioitu kestävän ainakin 5/2025 saakka, mutta tutkimuksen luonteesta johtuen tutkimuksen aikataulu voi muuttua. Henkilötietoja käsitellään ainoastaan niin kauan, kun se on välttämätöntä tutkimuksen tavoitteiden saavuttamiseksi.

13. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto säilytetään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten:

- ilman suoria tunnistetietoja

Missä aineistoa säilytetään ja kuinka kauan:

Tutkimusaineistoa säilytetään hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tietoturvallisesti PetMeta Labs Oy:n pilvipohjaisessa käyttäjätunnuksin ja salasanoin suojatussa tietojärjestelmässä kymmenen vuoden ajan tieteellisen julkaisun/julkaisujen julkaisemisesta.

Yliopistollisen Eläinsairaalan ja Evidensian eläinlääkäriasemien potilastietojärjestelmissä ja asiakasrekistereissä omistajien ja koirien hoitosuhteeseen liittyviä tietoja säilytetään kyseisten rekisterinpitäjien omien tietosuojakäytäntöjen mukaisesti.

14. Mitä oikeuksia rekisteröidyllä on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 2 mainittu henkilö.

Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- saada pääsy tietoihin
- oikaista tietoja
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- rajoittaa tietojen käsittelyä
- siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
- vastustaa tietojen käsittelyä
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa. Tilanteeseen vaikuttaa esimerkiksi se, millä perusteella henkilötietoja käsitellään.

Tarkempaa tietoa rekisteröidyn oikeuksista eri tilanteissa löytyy tietosuojavaikuttetun verkkosivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

Oikeuksien soveltuminen

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta, ellei rekisteröidy anna tunnistamisen mahdollistavia lisätietoja (tietosuoja-asetuksen 11 artikla).

Oikeuksista poikkeaminen

Tietosuoja-asetus ja Suomen tietosuojalaki mahdollistavat tietyistä rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa ja oikeuksien toteuttaminen estäisi tai vaikeuttaisi suuresti käsittelyn tarkoitusten saavuttamista.

Tarvetta poiketa rekisteröidyn oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi